

Ho scoperto l'esistenza della Klinefelter alla fine degli anni '80. All'epoca non c'era ancora Internet, ho cercato quante più nozioni possibili nelle enciclopedie e in biblioteca ma ahimè su questa condizione genetica maschile si sapeva ben poco. L'unica notizia certa era la sterilità che però non mi spaventava: nonostante la mia giovane età avevo già deciso di non concepire figli miei per non correre il rischio di trasmettere la mia grave patologia agli occhi, pertanto ho continuato il rapporto con il ragazzo che frequentavo all'epoca e di cui penso sia giusto non dire altro per tutelare la sua privacy dal momento che non è presente.

Mi sono sposata e ho realizzato il mio desiderio di maternità con l'affido e la successiva adozione di mio figlio Gianluca, il mio raggio di sole di soli 29 giorni. Quando l'ho preso in braccio per la prima volta ho provato una gioia indescrivibile, mi emoziono ancora oggi al ricordo del nostro primo sguardo. Ho benedetto mille volte la donna che l'ha messo al mondo, mio figlio non è nato dalla mia pancia ma aveva già un posto nel mio cuore prima ancora che ci conoscessimo.

Quando mio figlio aveva circa 10 anni il mio matrimonio è finito.

Durante un evento benefico ho conosciuto Maurizio, un altro uomo con la sindrome di Klinefelter: è nata una bella amicizia che dopo alcuni mesi si è trasformata in un sentimento più importante. Conoscevo bene la sua condizione genetica perché nel frattempo mi ero documentata molto ma non mi infastidiva: era un uomo solare, divertente, con la testa sulle spalle, perfettamente normale, anzi per me era speciale, era la persona che desideravo al mio fianco, il *mio* uomo.

Tra lui e mio figlio, che nel frattempo per varie vicissitudini aveva chiuso i rapporti con il padre adottivo, è nato un legame importantissimo. Dopo qualche anno si è trasferito dal Lazio alle Marche e abbiamo iniziato una convivenza che dura da oltre 12 anni. Ora ha un lavoro stabile, tanti amici e ha anche imparato un po' di accento marchigiano!

Consapevoli dell'importanza di essere seguito in un centro di riferimento dove eseguono follow-up completi, abbiamo cercato da subito una struttura migliore di quella che lo aveva in carico. Maurizio ha eseguito diversi controlli e gli è stata prescritta una terapia con testosterone. Ora è seguito in maniera eccelsa al S. Anna-Cona di Ferrara: La prof Ambrosio ed il suo preparatissimo staff tengono monitorati non solo i possibili sviluppi della sindrome di Klinefelter ma anche altri problemi di salute non correlati alla condizione genetica, sono stati proprio loro ad individuare un serio disturbo all'aorta addominale risolto con un intervento due anni fa.

La Klinefelter fa parte della nostra vita quotidiana ma non le abbiamo mai permesso di rovinare la nostra serenità: a parte un po' di stanchezza e irritabilità a ridosso dell'iniezione trimestrale, Maurizio non ha altre problematiche imputabili alla sua condizione genetica. Ha un carattere molto forte e non si arrende davanti a niente. Io l'ho soprannominato "Bob l'aggiusta-tutto" per la sua capacità di svolgere qualsiasi lavoro e riparare ogni cosa, dalla macchina alla lavastoviglie.

Nel 2013 abbiamo conosciuto Massimo Cresti e nel 2015 abbiamo fondato insieme Nascere Klinefelter, di cui sono stata vicepresidente fino all'anno scorso. C'è sempre una telefonata da fare o qualcuno a cui rispondere. Maurizio preferisce i contatti diretti alle telefonate ma se c'è da incontrare qualcuno non si tira mai indietro e non si fa problemi a raccontare la sua vita di persona normale, che guida, lavora, di quando ha fatto il militare in Marina e della passione per il nuoto e la pesca in apnea.

Dallo scorso febbraio Nascere Klinefelter è diventata il mio luogo di lavoro e io sono la prima voce che le persone sentono quando chiamano. L'associazione viene contattata sempre più spesso da coppie che scoprono di aspettare un bimbo con Klinefelter tramite indagine prenatale. A loro si dà priorità assoluta. spesso dall'altra parte c'è qualcuno che piange e è spaventato dalle tante nozioni confuse che ha trovato in rete: il mio compito è quello di fornire ogni strumento utile a *"saperne di più per vivere meglio"* in modo che la gravidanza possa essere affrontata con serenità e consapevolezza, racconto la mia esperienza, consiglio sempre a tutti di visitare il nostro sito esperienziale, ricco di testimonianze e di interviste a medici e specialisti e mi astengo dal commentare o dal giudicare perché ogni coppia possa sentirsi libera di scegliere se continuare o interrompere la gravidanza.

Quando poi ci mandano la foto di quel frugoletto appena nato e, negli anni, i genitori ci raccontano i progressi e gli obiettivi raggiunti, ogni volta l'emozione è tantissima.

Le telefonate che arrivano da genitori di bambini e ragazzi o da adulti spesso sono per avere informazioni sulle strutture più idonee per seguire al meglio la Klinefelter. Massimo in primis e tutto l'organo di amministrazione di Nascere Klinefelter si prodiga per soddisfare al meglio ogni richiesta.

Ritengo fondamentale far parte di Nascere Klinefelter per essere sempre aggiornati sulle ultime novità che riguardano la Klinefelter. Siamo una grande famiglia che offre gruppi di ascolto e supporto, favorendo lo scambio di informazioni e la nascita di nuove amicizie.

Come dico spesso, devo ringraziare la Klinefelter perché ha messo sul mio cammino persone meravigliose che altrimenti non avrei mai incontrato: mio figlio Gianluca, Massimo che considero mio fratello e Maurizio, il mio uomo speciale, che non cambierei con nessun altro al mondo.

Monica